

A páciensek véleményének figyelembevétele az egészségügyi ellátás tervezése és értékelése során

A páciensek egészségértékelése

Kullmann Lajos dr.¹ ■ Kullmann Tamás dr.²

¹Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar,
Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet, Budapest

²Petz Aladár Megyei Oktató Kórház, Onkoradiológiai Osztály, Győr

Betegközpontú egészségügyi ellátás nyújtása nem lehetséges a páciens észleleteinek, érzéseinek és elvárásainak ismerete nélkül. Ezzel szemben egyre kevesebb idő marad a mindkét fél részére kielégítő kommunikációra. Ez a hiány vagy probléma részben kezelhető az úgynevezett „Patient Reported Outcomes” fogalomkörébe tartozó felmérések végzésével és eredményeinek hasznosításával. A módszerek fogalommeghatározása, alkalmazási köre, felhasználása nagy változatosságot mutat, ami az eredmények értékelésében félreértésekhez vezethet. Ezért több útmutatás, irányelv készült az egységes értelmezés és a megfelelő alkalmazás támogatása céljából. A felmérőmódszerek az eddigiekben elsősorban kutatási célokat szolgálták, ám a klinikai gyakorlatban is alkalmazhatók. Nemcsak eredmények értékelésére, az ellátás megfelelőségének és biztonságának rendszer- vagy intézeti szintű megítélésére, hanem az egyes páciensek ellátásának tervezésére és az együttműködésük megnyerését célzó, jól érthető kommunikáció támogatására is alkalmasak. A jelen közlemény általános tájékoztatást nyújt, és hivatkozásokat a részletkérdések megismeréséhez. Orv Hetil. 2018; 159(6): 215–222.

Kulcsszavak: funkcióképesség, egészségi állapot, életminőség, elégedettség az ellátással, páciensek véleménye

Taking patients' views into consideration at planning and evaluating care

Patient Reported Outcomes

Provision of patient-centred health care is impossible without the knowledge of the patient's perceptions, feelings and expectations. In contrast, participants feel the available time limited for satisfactory communication. This shortage may partially be compensated by measurements belonging to the concept of Patient Reported Outcomes. Concept definition, invention circle and use of the methods are largely diverse, eventually leading to misinterpretation of outcomes. For this reason, some organizations developed instructions, guidelines supporting uniform interpretation and application. Measures so far have rather served research goals yet may be applied in the clinical practice as well. They are not only appropriate for the evaluation of outcomes, judgement of adequacy and safety of care on systemic or institutional level, but also for the planning of individual patient care and supporting communication and co-operation. The present paper aims to provide general information and references for introducing the details.

Keywords: functioning, health condition, quality of life, satisfaction with care, patient's reports

Kullmann L, Kullmann T. [Taking patients' views into consideration at planning and evaluating care. Patient Reported Outcomes.] Orv Hetil. 2018; 159(6): 215–222.

(Beérkezett: 2017. október 27.; elfogadva: 2017. november 23.)

Semmelweis Ignác születésének 200. évfordulója évében a *Szerkesztőség* felkérésére készített tanulmány.

Rövidítések

COPD = (chronic obstructive pulmonary disease) krónikus obstruktív tüdőbetegség; FDA = (Food and Drug Administration); az Amerikai Egyesült Államok Élelmezési és Gyógyszerügyi Hatósága; FNO = a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása; PRO = (Patient Reported Outcomes) a páciensek egészségértékelése; WHO = (World Health Organization) Egészségügyi Világszervezet

Sokszor beszélünk betegközpontú orvosi ellátásról. Ennek több összetevője van. Az egyik alapvető eleme a megfelelő kommunikáció [1]. A beteg és az orvos közötti kommunikáció többféle zavarra ismert, így a páciens elbeszélésének korai megszakítása, anamnézis közbeni számítógép-használat, anamnéziszfelvétel és vizsgálat közben telefonhívások fogadása, az orvosok félelmei az interneten informálódó betegekkel folytatandó kommunikációban, valamint tanácsalanság a probléma kezelésében [2–5]. A páciensek elbeszélésének megszakítása a mondandó egy részének elvesztését okozhatja. Ha az orvos az anamnézis meghallgatása közben ír a számítógépbe, a nem verbális kommunikációból származó információ egy része nem biztosan jut el hozzá. A fogadott telefonhívások megszakítják a beteg, illetve az orvos vagy ápoló gondolatmenetét, aminek kedvezőtlen pszichés hatása mellett nem várt események is bekövetkezhetnek. Az, ahogyan a páciensek és hozzátartozóik megítélik egészségi állapotukat, valamint elvárásaik jelentősen különbözhetnek a szokásos orvosi vélekedéstől. Meghallgatásuk, kérdéseik megválaszolása különösen azok ellátását segítheti, akik kevésbé bíznak állapotuk kedvező változásában, ezért együttműködésük is kérdéses.

A betegek egészségükkel kapcsolatos tapasztalatainak, elvárásainak megismerését segítheti az ilyen célokból fejlesztett kérdőívek, felmérőmódszerek használata, ám meghallgatásukat nem helyettesíthetik. A kérdőívek nem kellően körültekintő alkalmazása az időhiány és más rendszerhibák mellett tévedésekhez, hibákhoz is vezethetnek [6]. Ezért a betegek által elmondott véleményekre alapozott Patient Reported Outcomes (PRO) felmérőmódszerek használatára érdemes felkészülni. A különböző PRO-felmérőmódszerek alkalmazása hazánkban is terjed, bár jelenleg inkább kutatási célokat szolgál [7, 8]. A közlemény az egyre nagyobb számban elérhető vizsgálómódszerek közötti választásban, a módszerek felhasználásában és az eredmények értelmezésében kíván tájékoztató pontokat nyújtani.

A Patient Reported Outcomes fogalom és értelmezése

Az egészségügyi ellátás tervezése különböző adatforrásokra támaszkodik [9]. A prognózisra vonatkozóan támogatást kaphatunk epidemiológiai forrásokból. Hasznosítunk fiziológiai paramétereket, elsősorban laboratóriumi és képalkotó vizsgálatok eredményeit. A klinikus

felhasználja a kórtörténetet, a betegről szerzett benyomását és fizikális vizsgálatának adatait, valamint tanult és a gyakorlata során szerzett ismereteit. Fontos adatokat kaphat a páciens gondozójától (heteroanamnézis) és legfőképpen magától a páciensről. Az utóbbiak egy része PRO-felmérésekből származhat (1. táblázat). Az adatok mindegyikére szükség van, betegenként eltérő súlyozással.

A páciensek egészségükkel kapcsolatos véleményének rendszerezett felmérése céljából az elmúlt évtizedekben sokféle vizsgálóeljárást, elsősorban kérdőíveket fejlesztettek ki, ritkábban strukturált interjúkat végeztek. Ilyen célú kérdőívek a nemzetközi szakirodalomban ezres nagyságrendben érhetők el. A Mapi Research Trust honlapján (<https://eprovide.mapi-trust.org/>) 2017. október elején 1437 felmérőmódszer volt elérhető. Sajnálatos módon fogalmi pontatlanságok alakultak ki a felmérőmódszer tartalmának értelmezésével kapcsolatban. Talán ezek az értelmezési zavarok is hozzájárultak az új fogalom, a „Patient Reported Outcomes” (PRO) megalkotásához. A PRO fogalma többféleképpen van

1. táblázat | Orvosi döntések adatforrásai (Johnston BC, Patrick DL, Busse JW, et al. 2013. évi cikkének ábrája nyomán [9])

Adatforrás	Az adatok jellege	Példák
Epidemiológiai vizsgálatok	Statisztikai feldolgozás	Morbiditási adatok Túlélési görbék
Fiziológiai paraméterek	Diagnosztikus vizsgálatok	Audiometriai lelet Légzésfunkciós paraméterek Szérumkoleszterin-szint Tumorméret
Orvos	Általános benyomások	Koncentrációképesség Tápláltság
	Orvosi dokumentumok	Előző betegségek Korábbi beavatkozások
	Fizikális vizsgálat eredménye	Hallgatózási lelet Ízületi mozgástartomány
	Saját szerzett ismeretek	Gyógyszermellékhatások Másutt elérhető beavatkozások
Hozzáértő, gondozó	Általános benyomások	Megfigyelt változások
	Kórtörténeti ismeretek	Dokumentumokon túli ismeret
	Függőség	Élvezeti szerek
	Funkcióképesség	Észlelt támogatási szükséglet
Páciens	Általános benyomások	Panaszok, tünetek Észlelt változások
	Funkcióképesség	Támogatási igény Saját erőfeszítések
	Jóllét	Életminőség kezeléssel, ellátással
	Elégedettség	

meghatározva. A Cochran Együttműködés kézikönyve szerint a PRO a közvetlenül a páciensektől származó információt jelenti saját funkcióképességükkel, egészségi állapotukkal vagy azok kezelésével kapcsolatos érzéseikről, válaszaiknak a klinikus vagy bárki más értelmezésétől mentesen. Beletartozik minden, közvetlenül a betegtől származó értékelés a kezelésről vagy az eredményről, akár interjú, önkitöltős kérdőív, napló, akár más adatgyűjtő eszköz a forrása [10]. Az egészségi állapot mellett ebbe az ellátással kapcsolatos elégedettség, valamint az általános életminőség is beletartozik, ideértve a kezelés mellékhatásainak és az ellátás során tapasztalt nem várt eseményeknek a jelzését is. Ez a kibővített értelmezés jelent meg később Johnston és mtsai (2013) két közleményében [9, 11].

Az amerikai Food and Drug Administration (FDA) hivatal definíciója a saját egészségi állapottal kapcsolatos véleményre szűkíti a fogalmat [12]. Az FDA szűkebb értelmezése érthető. Ez az engedélyezőhivatal elsősorban gyógyszerek és más egészségügyi termékek hatásainak vizsgálatában érintett. A Cochran Együttműködés szélesebb körű kitekintése figyelembe veszi az egészségügyi kutatások sokféleségét, azt is, hogy a páciensek elégedettsége befolyással lehet a kezelésben való együttműködésre, ami végső soron annak az eredményességére is visszahat.

További értelmezés szerint az ellátásról gyűjtött tapasztalatokat felmérő módszerek a „Patient-Reported Experience Measure” gyűjtőfogalomba tartoznak, és hasznos adatokat szolgáltatnak az ellátás minőségének tanulmányozásához [6, 13].

Felmerülhet a kérdés, jó-e ilyen gyűjtőfogalmat használni, amelybe többféle koncepció belefér. Abban segíthet a magasabb szintű kategória, hogy semmit ne hívjunk olyan másvalaminek, aminek az biztosan nem felel meg. A gyűjtőfogalom önmagában azonban nem tudja biztosítani a tisztánlátást.

A két idézett alapmű kutatási célkitűzéseket szolgál. Ezért érthető az „outcome” (kimenet) fogalom használata. Ám fontos leszögezni, hogy a PRO-felmérések alkalmazása a mindennapi orvosi, egészségügyi gyakorlatot is segítheti a kiinduló állapottal kapcsolatos érzések, elvárások, vélemények közlésével, ami a személy ellátásának tervezésében és a közös döntéshozatalban nyújthat fontos támpontokat. Másrészt a PRO fogalma nem jeleníti meg, hogy a beteg mivel kapcsolatos véleményének közléséről szól, ám a páciens szóhasználata alapján az sejthető. Az angol „patient” szó magyarul beteget jelent, de a magyar páciens szóba azok is beleérthetők, akik bár nem érzik magukat betegnek, funkcióképességük nem teljes. Ezen érvelések alapján az elnevezés magyar adaptációjaként – és nem fordításaként – „a páciensek egészségértékelése” kifejezést javasoljuk, és a továbbiakban ezt használjuk. Az angolban gyakran használt „patient-reported outcome measures” kifejezésben a „measures” jelentése mérőeszköz. Magyarul a páciensek egészségértékelési kérdőíve lehetne a megfelelője.

A pontos értelmezés érdekében néhány, a páciensek egészségértékelése alá tartozó fogalom tisztázása is kívánatosnak tűnik.

Részletesebben, milyen célterületre vonatkozó önértékelés tartozhat bele a PRO-felmérőeszközök körébe? Panaszok, tünetek, jelek, amelyeket a beteg felismer, érzései, az ezekre vonatkozó jelzések. A *funkcióképesség*, amely az Egészségügyi Világszervezet (WHO) által kiadott „A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)” értelmezése szerint gyűjtőfogalom, magában foglalja a testi funkciókat (pl. hangadás, izomerő), mindennapi tevékenységeinket (beszéd, közlekedés) és a társadalom életében való részvételt (társalgás vagy vita, pénzkereső foglalkozás). Idesorolhatók a tünet-specifikus funkcióképességi zavarok is [14, 15], továbbá a komfortérzet mértéke, egyes tünetek, pl. fájdalom vagy kezelések okozta kellemetlenségek tolerálása is. Ilyen és további, az egészségügyi ellátással közvetlenül összefüggő, befolyásoló és/vagy befolyásolható tényezők együttese képezi az *egészségi állapot* fogalmát. Egy-egy egészségi állapot esetében a fentieknek megfelelően többféle PRO-kérdőív használatára is szükség lehet.

Az *egészségre vonatkoztatott életminőség* ezzel szemben azt vizsgálja, hogy egy tünet (pl. a fájdalom) milyen módon és mértékben befolyásolja a vizsgált személy életét (így tevékenységének mikéntjét). Sőt ennél annival többet jelent, hogy abba olyan környezeti tényezők is beletartozhatnak (pl. szennyező vagy zajos munkahely), amelyek egy személy egészségét veszélyeztethetik, és benne aggodalmat kelthetnek.

A WHO meghatározása szerint az *életminőség* az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magában foglalja az egyén fizikai egészségét, lelkiállapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát [16]. A definíció alapján az is érthető, hogy mindenki csak saját életének a minőségét ismerheti megfelelő mélységben.

A betegelégedettségi kérdőívek jelentős része kényelmi és hotelszolgáltatásokkal kapcsolatos véleményt vizsgál. Ezeknek nem sok közük lehet a gyógyítás eredményességéhez. Az *ellátással kapcsolatos elégedettség* továbbá olyan kérdéseket is érint, amelyek az egészségi állapotra, annak változásaira, másrészt a páciens együttműködésének támogatására vonatkoznak, s olyan témakörökre, mint a személyzet ismeretei a személy megélt problémáival kapcsolatban, az ellátás betegcentrikussága, az autonómia biztosítása; hozzáférés és jogosultság; a szükségletek kielégítése: funkcióképesség és biztonság; valamint az összes szükséges információ biztosítása és egyértelműsége [17]. Ezek a kérdések összefüggésben lehetnek az egészségi állapottal. Másrészt a páciensek egészségértékelésének egyéb területeivel szemben az ellátással kapcsolatos elégedettség mindig egy megtörtént ellátási

eseményre vonatkozik, tehát annak tervezésében az adott beteg szempontjából nem hasznosul, ellenben az összegyűjtött adatok elősegíthetik az intézeti és a rendszerszerű fejlesztést. Ezért érthető az ilyen kérdőívek elkülönítése a PRO fogalmától [6, 13].

A megfelelő módszer kiválasztásának szempontjai

A fejezet azokhoz szól, akik maguk döntenek el, hogy miért s milyen módszert kívánnak használni.

Miután megfogalmaztuk pontos célkitűzésünket, hogy mit szeretnénk a páciensek egészségértékelésének felmérésével megismerni, az első eldöntendő kérdés, hogy saját kérdőívet fejlesszünk-e, vagy mások által fejlesztett, elérhető kérdőívet adaptálunk, illetve van-e már hazánkban céljainknak megfelelő, adaptált és validált kérdőív. Az utóbbi a legyszerencsebb helyzet, ilyenkor azt kell megtudnunk, hogy használatának milyen jogi és anyagi feltételei vannak. A két előző lehetőség mellett, illetve ellen is szólhatnak érvek. Kérdőív fejlesztése hosszasan tartó, személyi és anyagi ráfordítást igénylő folyamat, ám lehet, hogy célkitűzésünknek megfelelő kész kérdőívet nem találunk. A saját fejlesztés hátránya lehet, hogy eredményeinket mások nem biztosan tudják interpretálni, eredményeink vonatkozásában nincs megfelelő összehasonlítási lehetőség. Eredményes saját fejlesztések Magyarországon is történtek [18]. Más kulturális és nyelvi környezetben fejlesztett kérdőívet adaptálni kell. Ehhez meg kell szerezni a kérdőív fejlesztőjének engedélyét, és az adaptáció során be kell tartani a közölt előírásokat. Az előírások különbözőek lehetnek. Az ilyen munka is idő- és ráfordításigényes, az adaptált kérdőívet is validálni kell.

Minthogy a PRO-kérdőívek a páciensek véleményét vizsgálják, ilyen céllal módszertanilag helyesen csak bevonásukkal fejleszthetők. A vizsgálni kívánt célterülettel, pl. az egészségi állapottal vagy életminőséggel kapcsolatban a pácienseket érdeklő témák megismerése fókuszcsoportos módszerrel vagy interjúkkal történhet. A kérdőív és a válaszkálák technikai kialakítása is igényli a részvételüket. A kérdőívek végső változata a páciensekkel végzett terepvizsgálatok alapján, pszichometriai módszerek alkalmazásával készül el [19].

További fontos kérdés annak eldöntése, hogy generikus vagy specifikus felmérőeszközt, esetleg mindkettőt szeretnénk-e alkalmazni. Az előbbiek a teljes populáció felmérésére alkalmasak, míg az utóbbiak csak szűkebb célcsoport vizsgálatára. Specifikus vizsgálóeszközök fejleszthetők diagnózisok, fogyatékoság, betegségi állapot (akut, krónikus), életkor vagy társadalmi státusz szerint is, ezek a változás követésére alkalmasabbak lehetnek. Kizárólagos használatuk esetén azonban az alaphelyzettel össze nem függő, de a páciens szempontjából jelentős más tényezők rejtve maradhatnak.

A kérdőívek egy másik szempont szerint is elkülöníthetők. Az egyetlen indexszám képzésére alkalmas felmérőeszközök általában kevesebb kérdést tartalmaznak, klinikai szempontból a sokféle tényező felmérésére alkalmas profilok hasznosabbak. A mérlegelés során figyelembe kell venni, hogy a hosszú kérdőívek kitöltése fárasztó, figyelemlkoncentrációt és időt igényelnek, és ez a terhelés nem mindenki által fogadható el.

Arról is érdemes tájékozódni, hogy a szóba jövő kérdőívek a változást minden tartományban tudják-e követni, vagy van-e ún. „padló-” vagy „plafon-” effektusuk. Hogyan, mekkora mintán, milyen körülményekkel validálták őket? Mennyire megbízhatók ismételt vizsgálat vagy különböző személyek által végzett vizsgálat esetén? Mindezekről a PRO-szakirodalomban részletes útmutatást találhatunk [9–12].

A páciensek egészségértékelése interjúval is felmérhető. Ha interjúkból összesített adatokat is kívánunk hasznosítani, akkor érdemes strukturált interjút használni. A strukturált interjúk ellenőrző listájaként kérdőívek is szolgálhatnak, vagy segíthetik azok elkészítését. Klinikai gyakorlati felhasználás során szabad interjúkat is használhatunk, amelyek a páciens megélt tapasztalatait a strukturált interjúknál részletesebben feltárhatják. Az interjú készítése munka- és időigényes, az így nyert adatok feldolgozása úgyszintén. Valószínűleg ezért is kerülnek alkalmazásra jóval ritkábban a kérdőíveknél.

A funkcióképesség magyarázatával kapcsolatban már említésre került az FNO. Ez a nemzetközi osztályozási rendszer az egyes kategóriákban észlelt problémák mértékének leírására alkalmas ötfokozatú skálát, ún. minősítőket is tartalmaz. Tehát nemcsak az írható le, hogy valakinek pl. az alvás mennyiségével vannak problémái, hanem azok mértéke is. A teljes osztályozási rendszer használata alapos felkészülést feltételez és időigényes [14]. Készültek olyan kategóriakészletek, amelyek különböző egészségi állapotokban (pl. derékfájdalom, diabetes, stroke) alkalmasak lehetnek az azokban jellemzően előforduló funkcióképességi zavarok leírására [20]. A módszer az állapotváltozás longitudinális követésére is használható [21]. Újabban az FNO-t, annak kategóriakészleteit – elsősorban semleges, jól érthető terminológiájuk miatt – a páciensek általi önértékelésre is kezdik felhasználni, módszertanának fejlesztésén dolgoznak. A klinikai gyakorlatban is hasznosítják (COPD, krónikus fájdalom) [22, 23].

A bizonyítékokra alapozott medicina előtérbe helyezte a jól tervezett, mérhető paraméterekkel végzett kvantitatív kutatásokat. Ezek önmagukban nem biztosan adnak tájékoztatást arról, hogy különböző beavatkozások, eljárások a napi gyakorlatban hogyan teljesülnek, s milyen egyéb tényezők befolyásolják a kutatás klinikai eredményeit. Ezért egyre több kutató hangsúlyozza a kvalitatív kutatások, ezen belül a páciensek bevonásával végzett kvalitatív kutatások fontosságát is. Ezekben a PRO-felméréseknek jelentős szerepük lehet [24].

A páciens-egészségértékelési kérdőívek alkalmazása a klinikai gyakorlatban

Mindeddig elsősorban kutatási lehetőségről és eredményekről szoltunk. A közelmúltban a PRO-vizsgálatok a klinikai gyakorlatban is egyre jelentősebb szerephez jutottak. Valószínűleg többen úgy használnak ilyen kérdőíveket, itthon is, hogy nem ismerik a PRO fogalmát.

Az akut betegségekben PRO-felmérésre ritkán van szükség. Krónikus, valamint progresszív betegségekben, különösen összetett krónikus állapotokban, rehabilitációban és hospice-ellátásban annál inkább. A felmérések segíthetnek a páciens által megélt problémák teljességének áttekintésében, megértésében, és ha gyógyítását esetleg nem is, a tanácsadást valószínűleg támogatni tudják. Alkalmask lehetnek az állapot követésére. A PRO-felmérésen alapuló kommunikáció javíthatja az elégedettséget és a kezelésben, rehabilitációban az együttműködést is.

Az utóbbi években nemzetközi és nemzeti munkacsoportok, szervezetek tekintik át a szakterületükön használatos PRO-felmérőmódszereket és tesznek ajánlásokat a megfelelő módszerek alkalmazására és/vagy az eredmények jelentésére a regiszterek felé, pl. csípő- és térdízületi arthroplastica műtétekkel kapcsolatban, COPD-ben, diabetes mellitusban és veseelégtelenségben [25–28]. A hazai COPD szakmai irányelv konkrét kérdőív használatára tesz javaslatot [29]. A veseelégtelenségben használható PRO-felmérésről szóló közlemény nagyon jó ábrán mutatja be, hogy milyen módon segíthetik elő a betegől nyert információk, valamint az orvos tapasztalatai és bizonyítékokra alapozott tudása a megosztott döntéshozatalt [28].

A továbbiakban olyan kezdeményezéseket ismertetünk röviden, amelyek számot tarthatnak a klinikusok érdeklődésére.

Az Amerikai Egyesült Államokban FNO-kategóriák felhasználásával paralysis-surveillance programot dolgoztak ki, amelyet sikeresen alkalmazhatnak telefoninterjú formájában bémult (stroke, gerincvelő-sérülés, sclerosis multiplex) betegek funkcióképeségi zavarainak, ezzel kapcsolatos problémáinak feltérképezésére. A módszerrel a pontosabb prevalenciaadatokon túl az érzékelt problémák jelentősége is feltárható [30]. Egy másik érdekes tapasztalat, hogy az FNO felhasználása támogatja a páciens és a szakszemélyzet közötti kommunikációt, közérthető nyelvezete miatt és azért, mert a pácienseket érintő, részükre fontos dolgokról szól [31].

Daganatos betegek kezelése során is adódnak olyan választási lehetőségek, amikor a legjobb megoldás megtalálásához szükséges ismerni, hogy ők melyik szempontot részesítik előnyben. Az onkológiában a PRO-kérdőíveket elsősorban kutatási céllal alkalmazzák, de a klinikai betegellátást is segíthetik, különösen a palliatív/komfort ellátás tervezését. Javíthatja a kommunikációt és a prob-

lémák feltárását, előrehaladott malignus tumoros gyermekek esetében is [32, 33].

Az életminőség-vizsgálatok alkalmazásának orvosi ellátást javító hatását is elsősorban onkológiai betegségekben vizsgálták, de végeztek vizsgálatot pszichiátriai megbetegedések esetében is [34, 35]. A két idézett tanulmány randomizált kontrollált vizsgálatot ismertet. Ha a hagyományos kezelés mellett életminőség-vizsgálatokat is végeztek, és azok eredményeit a páciensekkel megbeszéltek, az elősegítette a problémák feltárását és megoldását, szignifikáns mértékben javította egyes életminőségi tényezőket és az ellátással kapcsolatos elégedettségüket. Mindkét vizsgálatban képeztek olyan csoportot is, amelyben az életminőséget vizsgálták ugyan, de annak értékeléséről, eredményéről a páciensek nem kaptak visszajelzést. Önmagában az életminőség felmérése, annak hasznosítása nélkül, nem okozott jelentős módosulást az elégedettségben, sőt a pszichiátriai betegcsoportban inkább nocebohatása volt. Ám – ez napjainkban fontos szempont – nem növelte meg az orvos–beteg találkozások időtartamát. (Etikai szempontból vitatható kérdőívek felvétele az elemzésük és a páciens érdekében történő felhasználásuk nélkül.)

Egy norvégiai vizsgálatban a pácienseknek az ellátás tervezésébe vonását vizsgálták az ellátás minőségének javítása céljából. Ez a páciensek elvárásainak és tapasztalatainak gyűjtésén alapult. Makro- (ellátásszervezési) szinten jelentősek voltak az elvárások. Azonban azt találták, hogy mezo- (kórházi) és főleg mikroszinten (azaz közvetlenül az egyes betegek ellátásával kapcsolatban) az eredményeket nem dolgozzák fel, és ezért azok a betegellátásban sem hasznosulnak. A szerzők arra a következtetésre jutottak, hogy nem rendelkeznek megfelelő felmérőmódszerekkel, valamint hogy hasznos lenne más ágazatoktól tanulni, hogyan lehet a partnereket az ellátásba jobban bevonni [36].

A gyakorlati alkalmazások között tarthatjuk számon azt az amerikai kezdeményezést is, amelyben nem várt eseményekben személyesen vagy családdal érintett kutatók mérték fel internetes jelentkezést követően sorstársaik tapasztalatait. Kvantitatív (kérdőíves) és kvalitatív (tapasztalatok szabad szöveges leírása) módszert alkalmaztak. A közel 700 válaszoló véleményében kiemelkedő helyen szerepeltek a lelki traumák. Sok fizikai sérülésről is beszámoltak. Kétszáz fölött volt az elhunytak száma. (A kutatásba vonás módjából eredő torzítás lehetőségét a szerzők elismerik.) [37]

A hazai alkalmazások közül a COPD-irányelvet már említettük, ismereteink alapján a gondozóintézetekben és a krónikus ellátásban alkalmazzák. Folyamatos használat alapján végzett követéses vizsgálatok eredményeit közzölték akut coronariaeseményeket követő rehabilitációban, derékfájdalomban és reumatológiai állapotokban, többek között szisztémás sclerosisban [38–40]. A közelmúltban megjelent „Bizonyítékokon alapuló rehabilitációs medicina” című könyv az állapotfelmérés módszerei között PRO-felmérőeszközök használatát javasolja a re-

2. táblázat | A hazai szakirodalomban publikált és a klinikai gyakorlatban használt és/vagy használatra ajánlott PRO-kérdőívek száma szakterületenként

Szakterület, diagnosztikus csoport	Az ajánlott PRO-kérdőívek száma	Hivatkozások
Amputált betegek	5	[41*] Farkas P. 185–198.
Daganatos betegek	3	[41] Mészáros K, Gerlinger L, Remenár É. 597–607.
Degeneratív reumatológiai betegségek	6	[41] Ortutay J. 147–159.
A kéz (felső végtag) funkciózavarai	1	[41] Urbán E. 441–450.
Kardiológiai betegek	4	[38], [41] Simon A. 363–385.
Krónikus derékfájdalom	4	[39]
A krónikus fájdalom-szindrómák	2	[41] Fazekas G. 433–439.
Lymphoedema	1	[41] Boros E. 451–457.
Osteoporosis	3	[41] Varjú C. 161–166.
Poszttraumás állapotok	1	[41] Vén I. 213–223.
Pulmonológiai kórformák	6	[31], [41] Bálint B. 387–400.
Reumatológiai és szisztémás autoimmun betegségek	8	[40], [41] Varjú C, Szekanecz Z. 167–184.
Traumás agysérülés	2	[41] Péley I. 259–272.

*A Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.) Bizonyítékokon alapuló rehabilitációs medicina című könyvére [41] történő hivatkozások esetében az első oszlopban az egészségi állapot, a harmadikban a szerző és a fejezet oldalszámai találhatók. Mind a könyv, mind a többi hivatkozás szerepel az irodalomjegyzékben.

habilitáció több területén [41] (2. táblázat). A PRO-felmérő kérdőíveket alkalmazó munkahelyek teljes körét nem ismerhetjük, felkutatásuk a jelen lehetőségeinket meghaladná. Azt azonban szeretnénk jelezni, hogy a felsoroltakon túli további alkalmazásokról is van tudomásunk például alvási zavarok, incontinencia, Parkinson-kór esetén.

A páciens egészségértékelésének hatása az orvosi szemléletre

A páciensek által érzékelt egészségi állapot és az életminőség felmérése az egészségügyben néhány évtizede egyre gyakrabban jelenik meg. Ennek több oka van. Egyrészt terjed a betegcentrikus ellátás hangoztatása és remélhetőleg gyakorlata is, miközben szűkül a személyzet kommunikáció céljából hasznosítható ideje. Másrészt sok olyan új eljárás terjedt el az egészségügyben, amelyek jelentős élettartam-hosszabbodást tudtak elérni, ám nem ritkán az egészségi állapot, ezen belül a funkcióképesség romlása miatt a páciensek életminőségük kedvezőtlen alakulásaként élik meg. Egy harmadik tényező a

gyógyszerek és a gyógyászati termékek piacán élesedő verseny, amelynek során a gyártók, ha termékeik egészségnyereség-növelő hatását másokkal szemben nem tudják bizonyítani, legalább a kellemetlen mellékhatások eredményesebb csökkentésének bemutatására törekkeznek. Nem véletlen tehát a Cochran-kollaboráció és az FDA útmutatása az ilyen célú vizsgálatok szabályos alkalmazásával kapcsolatban [10, 12]. Ezek a hatások együttesen olyan kérdőívek (és más módszerek) fejlesztéséhez vezettek, amelyek alkalmasak a páciensek megélt tapasztalatainak megismerésére.

A PRO tágabb fogalomkörébe az ellátás szakmai vonatkozásaival kapcsolatos elégedettség vizsgálata is beletartozhat. Ez szakmai szempontból – ahogyan erre már utaltunk – elfogadható, hiszen az ellátással elégedettebb páciens igen nagy valószínűséggel jobban lesz motivált a tevőleges terápiás együttműködésben, ami kedvezően visszahat az egészségi állapotára. Fontos megemlíteni, hogy a páciensek ellátással való elégedettsége tágabban értelmezett, mint a csak az ellátás során érzékelt kényelmi szolgáltatásokra koncentrált vizsgálatok. Az ellátás szakmai, technikai minősége mellett értékelni kell annak személyes vonatkozásait, mint az elfogadhatóság, a személyes szükségletek figyelembevétele és a bizalom; az érzékelt és a klinikai minőség egymásnak való megfelelését, ezek időbeli változását a betegutak mentén; a jó minőségű ellátás ösztönzőit; és mindezt társadalmi környezetbe ágyazottan, figyelembe véve a hatalmi viszonyokat, normákat és értékeket is [24].

A PRO-felmérőmódszerek megválasztásakor fontos a saját célkitűzések pontos meghatározása, a rendelkezésre álló eszközök fejlesztési céljainak és tulajdonságainak (validitás, megbízhatóság, mérési tulajdonságok) megismerése és ezek összhangba hozatala. Az alapos mérleget elmulasztása téves értelmezéshez és torzított eredményekhez vezethet [9, 10, 12].

A szűkebben értelmezett PRO-felmérés, így az életminőség vizsgálata is alkalmas az ellátás eredményességének, megfelelőségének és szakmai minőségének elemzésére. Nemcsak a konkrét személyre, hanem az intézményre és az ellátórendszerre vonatkozóan is. Elősegíthetik a biztonságos, betegcentrikus ellátást, a jobb kommunikációt a páciensekkel, a bizalmi légkör kialakítását, a közös döntéshozatalt és ezeken keresztül a páciensek motivációjának növekedését az együttműködésben, a terápiás útmutatás és az életmódbeli tanácsok követésében.

Itt említjük meg a gondozókat, hozzátartozókat is. Rájuk ez a cikk nem terjed ki, de hasonló felmérések közöttük is végezhetők, s ezeken keresztül megismerhetők a szükségleteik, elvárásaik, amelyek figyelembevételével az ő együttműködésük is erősödhet, javulhat [42, 43].

A betegcentrikus ellátás természetesen összetett tevékenység, amely megfelelő elméleti megalapozás és tevékenységek végzésével érhető el [44]. A jelen cikkben egy lehetséges segítő eszköznek, a páciensek egészségértékelésének felhasználását mutattuk be.

Anyagi támogatás: A közlemény alapjául szolgáló munka anyagi támogatásban nem részesült.

Szerzői munkamegosztás: K. L.: Korábbi, releváns, részben nemzetközi kutatásokban részvétel, illetve azok vezetése, a szakirodalom folyamatos követése, célzott szakirodalom-keresés, a dolgozat szövegezése, a végleges változat tervezése, elfogadása. K. T.: Részvétel a szakirodalom elemzésében, a dolgozat szövegezésében és a végleges változat elkészítésében.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Irodalom

- [1] Constand MK, MacDermid JC, Bello-Haas VD, et al. Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Serv Res.* 2014; 14: 271.
- [2] Rhoades DR, McFarland KF, Finch WH, et al. Speaking and interruptions during primary care office visits. *Fam Med.* 2001; 33: 528–532.
- [3] Koong AY, Koot D, Eng SK, et al. When the phone rings – factors influencing its impact on the experience of patients and healthcare workers during primary care consultation: a qualitative study. *BMC Fam Pract.* 2015; 16: 114.
- [4] Sándor I, Pilling J. Misbelieves about medical communication. [Tévhitek az orvosi kommunikációról.] *Orv Hetil.* 2016; 157: 644–648. [Hungarian]
- [5] Gaal I. Impact of the internet on physician–patient relationship. [Az internet hatása az orvos–beteg viszonyra.] *Orv Hetil.* 2016; 157: 680–684. [Hungarian]
- [6] Begley A, Pritchard-Jones K, Biriotti M, et al. Listening to patients with cancer: using a literary-based research method to understand patient-focused care. *BMJ Open* 2014; 4: e005550.
- [7] Andrek A, Hadházi É, Kekecs Z. The Hungarian adaptation and potential use of the Maternal–Fetal Attachment Scale questionnaire measuring mother-to-fetus attachment during ultrasound communication examinations. [Az anya–magzat kötődést mérő Maternal–Fetal Attachment Scale kérdőív magyar nyelvű adaptálása és felhasználásának lehetőségei az ultrahang-kommunikációs vizsgálatok során.] *Orv Hetil.* 2016; 157: 789–795. [Hungarian]
- [8] Paulik E, Belec B, Molnár R, et al. Applicability of the brief version of the World Health Organization’s quality of life questionnaire in Hungary. [Az Egészségügyi Világszervezet rövidített életminőség kérdőívének hazai alkalmazhatóságáról.] *Orv Hetil.* 2007; 148: 155–160. [Hungarian]
- [9] Johnston BC, Patrick DL, Busse JW, et al. Patient-reported outcomes in meta-analyses – Part 1: assessing risk of bias and combining outcomes. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 109.
- [10] Patrick DL, Guyatt GH, Acquadro C. Chapter 17: Patient-reported outcomes. In: Higgins JP, Green S. (eds.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions.* John Wiley & Sons, Chichester (UK), 2008; pp. 531–545.
- [11] Johnston BC, Patrick DL, Thorlund K, et al. Patient-reported outcomes in meta-analyses – Part 2: methods for improving interpretability for decision-makers. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 211.
- [12] Food and Drug Administration. Guidance for industry – Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims. FDA, Rockville, MD, 2009.
- [13] Etingen B, Miskevics S, LaVela SL. Assessing the associations of patient-reported perceptions of patient-centered care as supplemental measures of health care quality in VA. *J Gen Intern Med.* 2016; 31(Suppl 1): S10–S20.
- [14] WHO. International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). [A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO).] Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium – Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Medicina. Budapest, 2004. [Hungarian]
- [15] Williams K, Frei A, Vetsch A, et al. Patient-reported physical activity questionnaires: A systematic review of content and format. *Health Qual Life Outcomes* 2012; 10: 28.
- [16] WHO. WHOQOL: Measuring quality of life. WHO, Geneva, 1997.
- [17] Lucas-Carrasco R, Eser E, Hao Y, et al. The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: Development and psychometric properties. *Res Dev Disabil.* 2011; 32: 1212–1225.
- [18] Gács Zs, Berend K, Csanádi G, et al. A new questionnaire for the assessment of parental health literacy. [Új kérdőív a szülői egészségműveltség mérésére.] *Orv Hetil.* 2015; 156: 1715–1718. [Hungarian]
- [19] Power MJ, Green AM, The WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res.* 2010; 19: 571–584.
- [20] Cieza A, Ewert T, Üstün TB, et al. Development of ICF core sets for patients with chronic health conditions. *J Rehabil Med.* 2004; 36(44 Suppl): 9–11.
- [21] Fontana C, Picciolini O, Fumagalli M, et al. A longitudinal ICF-CY-based evaluation of functioning and disability of children born with very low birth weight. *Int J Rehabil Res.* 2016; 39: 296–301.
- [22] Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, et al. Refinements of the ICF linking rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil.* 2016 Mar 17. [Epub ahead of print]
- [23] Marques A, Jácome C, Gonçalves A, et al. Validation of the comprehensive ICF core set for obstructive pulmonary diseases from the patient’s perspective. *Int J Rehabil Res.* 2014; 37: 152–158.
- [24] Norrefalk JR, Borg K. The Functional Barometer – An analysis of a self-assessment questionnaire with ICF-coding regarding functional/activity limitations and quality of life due to pain – Differences in age gender and origin of pain. *Scand J Pain* 2017; 17: 16–21.
- [25] Hanefeld J, Powell-Jackson T, Balabanova D. Understanding and measuring quality of care: dealing with complexity. *Bull World Health Organ.* 2017; 95: 368–374.
- [26] Froud R, Patel S, Rajendran D, et al. A systematic review of outcome measures use, analytical approaches, reporting methods, and publication volume by year in low back pain trials published between 1980 and 2012: Respite, adspice, et prospice. *PLoS ONE* 2016; 11: e0164573.
- [27] Rolfson O, Bohm E, Franklin P, et al. Patient-reported outcome measures in arthroplasty registries. Report of the Patient-Reported Outcome Measures Working Group of the International Society of Arthroplasty Registries. Part I. Overview and rationale for patient-reported outcome measures. *Acta Orthop.* 2016; 87(Suppl 1): 3–8.
- [28] Gimeno-Santos E, Raste Y, Demeyer H, et al. The PROactive instruments to measure physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J.* 2015; 46: 988–1000.
- [29] Engström MS, Leksell J, Johansson UB, et al. What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register. *BMJ Open* 2016; 6: e010249.
- [30] Breckenridge K, Bekker HL, Gibbons E, et al. How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting. *Nephrol Dial Transplant.* 2015; 30: 1605–1614.

- [31] Böszörményi-Nagy G, Balikó Z, Somfay A, et al. (eds.) Clinical practice guideline – on diagnostics, treatment and care of chronic obstructive pulmonary disease – COPD. [Egészségügyi szakmai irányelv – A krónikus obstruktív tüdőbetegség (chronic obstructive pulmonary disease – COPD) diagnosztikájáról, kezeléséről, gondozásáról.] Medicina Thoracalis 2017; 70: 139–179. [Hungarian]
- [32] Fox MH, Krahn GL, Sinclair LB, et al. Using the international classification of functioning, disability and health to expand understanding of paralysis in the United States through improved surveillance. Disabil Health J. 2015; 8: 457–463.
- [33] Tempest S, McIntyre A. Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation. Disabil Rehabil. 2006; 28: 663–667.
- [34] Snyder CF, Herman JM, White SM, et al. When using patient-reported outcomes in clinical practice, the measure matters: A randomized controlled trial. J Oncol Pract. 2014; 10: e299–e306.
- [35] Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, et al. Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. Int J Qual Stud Health Well-being 2016; 11: 32438.
- [36] Velikova G, Booth L, Smith AB, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2004; 22: 714–724.
- [37] Boyer L, Lançon C, Baumstarck K, et al. Evaluating the impact of a quality of life assessment with feedback to clinicians in patients with schizophrenia: randomised controlled trial. Br J Psychiatry 2013; 202: 447–453.
- [38] Tringer I, Simon A, Veress G. Biopsychosocial factors influencing quality of life after acute coronary syndrome. [Az akut koronária-esemény utáni életminőséget befolyásoló biopszichoszociális tényezők 15 hónapos követés alapján.] Cardiologia Hungarica 2009; 39: 284–293. [Hungarian]
- [39] Valasek T, Varga PP, Klemencsics I, et al. Measuring of functional impairment of lumbar spine. [Az ágyéki gerinc funkció-csökkenésének mérése.] Ideggy Szemle 2015; 68: 135–141. [Hungarian]
- [40] Bálint Z, Farkas H, Farkas N, et al. A three-year follow-up study of the development of joint contractures in 131 patients with systemic sclerosis. Clin Exper Rheumatol. 2014; 32(6 Suppl 86): S68–S74.
- [41] Vekerdy-Nagy Zs. (ed.) Evidence-based rehabilitation medicine. [Bizonyítékokon alapuló rehabilitációs medicina.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2017. [Hungarian]
- [42] Creasy KR, Lutz BJ, Young ME, et al. Clinical implications of family-centered care in stroke rehabilitation. Rehabil Nurs. 2015; 40: 349–359.
- [43] Zrubka Zs. Measurement and health economic evaluation of informal care. [Az informális ellátás mérése és egészséggazdasági értékelése.] Orv Hetil. 2017; 158: 1363–1372. [Hungarian]
- [44] Scholl I, Zill JM, Härter M, et al. An integrative model of patient-centeredness – A systematic review and concept analysis. PLoS ONE 2014; 9: e107828.

(Kullmann Lajos dr.,
Budapest, Ecseri út 3., 1097
e-mail: lajos.kullmann@barczi.elte.hu)

NOTA

Új fejlesztés az egészségügyben dolgozók, tanulók részére!

A magyar nyelvű szakirodalmi keresőszolgáltatás

Mi a NOTA?

Napivizit Orvosi Tudástár Alkalmazás

Mit tud a NOTA portál?

Megkönnyíti a magyar nyelvű szakirodalmi források keresését.

Eszköztől függetlenül, akár okostelefonról, a betegágy mellett állva is használható.

Miben kereshet a NOTA-val?

Az Akadémiai Kiadó folyóirataiban: Orvosi Hetilap, Magyar Sebészet, Mentálhigiéne és Pszichoszomatika.

Más kiadók magyar nyelvű szakfolyóirataiban: pl. Lege Artis Medicinae, Hypertonia és Nephrologia, Ideggyógyászati Szemle.

A hatályos szakmai irányelvekben.

Magyar nyelvű kérdésekre adott angol nyelvű találatokban, a PubMeden.

nota.hu

Amennyiben további információra lenne szüksége, keressen minket elérhetőségeinken:
journals@akademai.hu / hirdetes@akademai.hu

Akadémiai Kiadó

A Wolters Kluwer Csoport tagja

1117 Budapest, Prielle Kornélia u. 21-35. / Telefon: (1) 464-8246
www.akademai.hu / www.akademai.com



AKADÉMIAI KIADÓ